



Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e.V.

Infoveranstaltung zum Tourette-Syndrom
Vivantes Klinikum Berlin-Friedrichshain

24.09.2015

Realisierbar durch Projektförderung der

BARMER GEK

Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e.V.

Toleranz. Gegen Distanz!

- ▶ **Zielsetzung**
- ▶ **Unser Verein**
- ▶ **Selbsthilfe**
- ▶ **Informationsveranstaltungen**
- ▶ **Probleme in / mit der Schule?**
- ▶ **Nachteilsausgleich & Eingliederungshilfe**
- ▶ **Infomaterial**
- ▶ **Kontakt**

Zielsetzung

▶ **Öffentlichkeitsarbeit**

- ▶ Aufklärung
- ▶ Sensibilisierung
- ▶ Teilnahme an Fachkongressen / -veranstaltungen sowie zielgruppen-spezifische Messen

▶ **Unterstützung von Betroffenen sowie Angehörige**

- ▶ Hilfe im Umgang mit Behörden und Krankenkassen
- ▶ Hilfe und Unterstützung bei Schulschwierigkeiten
- ▶ Beratung von Angehörigen (in Krisensituationen)
- ▶ Vermittlung von Fachärzten und Therapeuten
- ▶ Unterstützung / Aufbau von Selbsthilfe

▶ **Kooperation mit der Wissenschaft**

- ▶ Unterstützung von innovativen, zukunftsweisenden Studien
- ▶ Bekanntmachung von aktuellen Therapien / Medikamenten

Daten und Fakten

- ▶ Gründung: 1993 und zeitnahe Anerkennung als gemeinnütziger Verein
- ▶ ca. 720 Mitglieder
- ▶ Vorstandsteam (1.Vorsitzender, 2. Vorsitzender, Kassenwart) jeweils für die Dauer von 2 Jahren gewählt
- ▶ Geschäftsstelle: in Hannover (Medizinische Hochschule Hannover MHH)
- ▶ Unterstützung / Beratung von Betroffenen und Angehörigen
- ▶ Aufbau und Unterstützung von Selbsthilfe
- ▶ Jährliche Tagung mit nationalen und tlw. internationalen Referenten
- ▶ Unterstützung und Beratung durch wissenschaftlichen Beirat (WB)
- ▶ Bereitstellung von Informationen (Webpräsenz, Printmedien, Broschüren)
- ▶ Teilnahme an europäischen / internationalen Tourette Veranstaltungen
- ▶ Kooperation mit weiteren deutschen Tourette Gruppierungen

Wissenschaftlicher Beirat

Herr Prof. A. Rothenberger, Göttingen (Ehrenvorsitzender)

Frau Prof. K. Müller-Vahl, Hannover (Vorsitzende)

Herr Prof. A. Münchau, Lübeck

Herr Prof. V. Rößner, Dresden

Frau Dr. Irene Neuner, Aachen

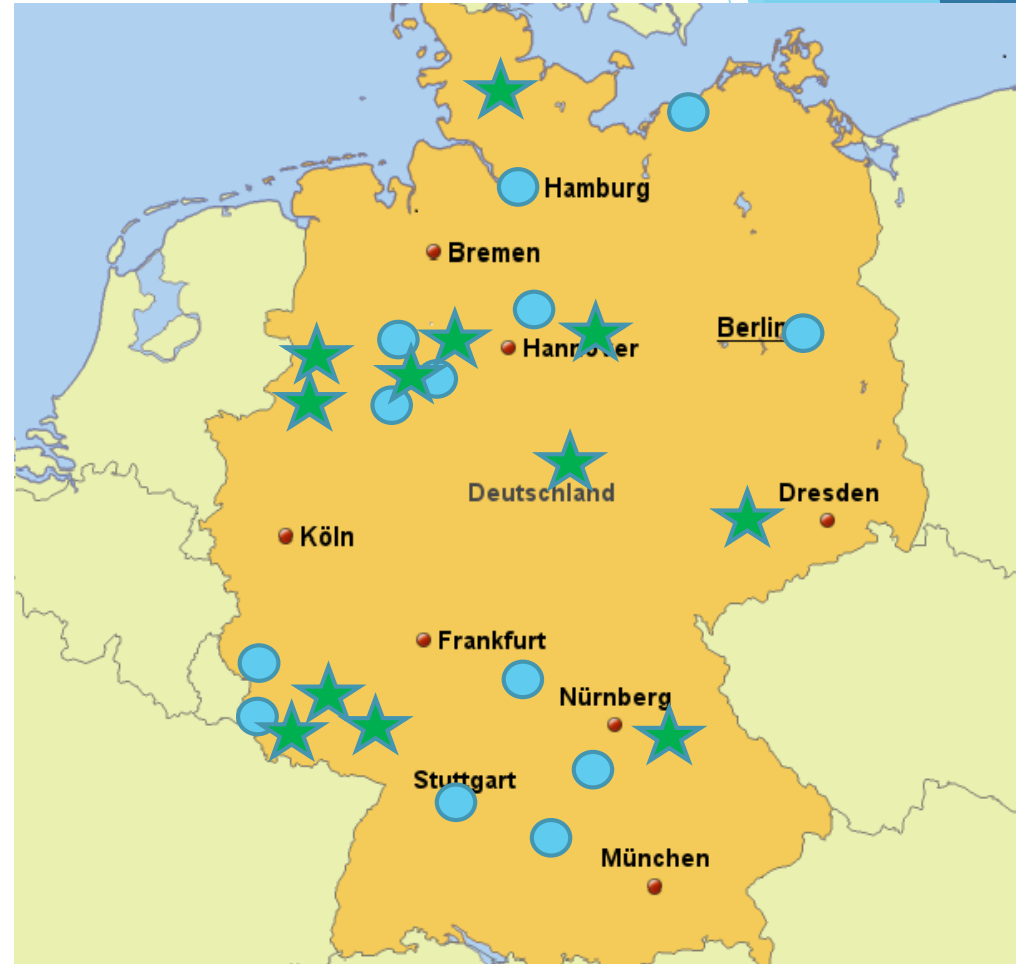
Frau Dr. K. Woitecki, Köln

Frau Dr. Elif Weidinger, München

Selbsthilfe

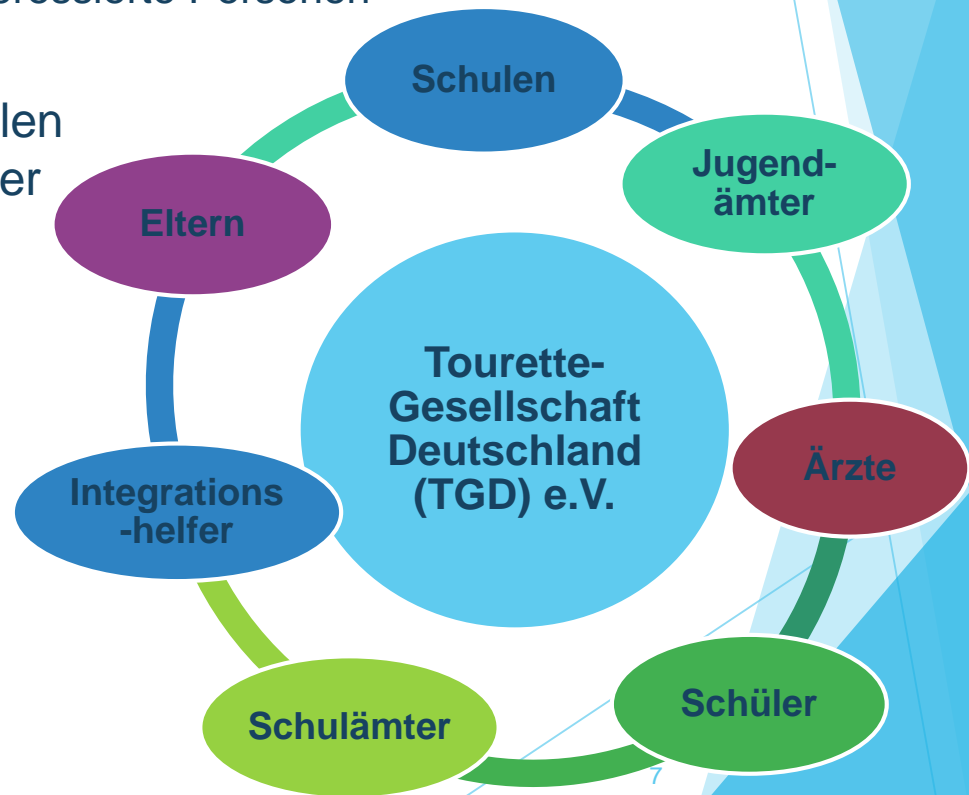
Regionale Selbsthilfegruppen sowie Ansprechpartner

- Unterstützung bei Gründung bzw. Aufbau sowie Begleitung
- Forum zum internen Fach-Austausch
- jährliches Meeting mit interessanten Referenten
- Europäischer Tourette-Tag (07. Juli)



Informationsveranstaltungen

- ▶ Kostenlose Veranstaltung für
Betroffene, Angehörige, Lehrer, Erzieher, Mitarbeiter von Jugendämtern, Erziehungsberatungsstellen, Mediziner, Therapeuten sowie weitere interessierte Personen
- ▶ In Zusammenarbeit mit lokalen Fachärzten sowie ansässiger Selbsthilfegruppe



Das Tourette-Syndrom mindert nicht die intellektuelle Leistungsfähigkeit



Probleme in / mit der Schule?

Handlungsempfehlungen:

- ▶ Vertrauensvollen, konstruktiven Dialog mit Klassenlehrer/in und Schulleitung aufnehmen
- ▶ Über individuelle Symptomatik sowie evtl. Behandlungsmaßnahmen des Kindes informieren
- ▶ Möglichkeiten der Unterstützung im Schulalltag eruieren
- ▶ Bei Bedarf im Elternabend zu Tics und Tourette informieren (Aufklärung, Sensibilisierung)
- ▶ Auf Beschulung bzw. Integration im bestehenden Klassenverband hinwirken
- ▶ Falls sich keine zufriedenstellende Zusammenarbeit / Integration abzeichnet, im Bedarfsfall an übergeordnete Schulbehörde wenden
- ▶ Als letzte Möglichkeit einen Schulwechsel in Betracht ziehen

Nachteilsausgleich

Alle Kinder mit Behinderung, unabhängig davon ob ein sonderpädagogischer Förderbedarf vorliegt oder nicht, haben grundsätzlich Anspruch auf Nachteilsausgleiche, zusätzliche Hilfsmittel und spezielle Kommunikationsmittel sowie Integrationshilfen im Unterricht.

- ▶ Rechtliche Grundlagen
 - ▶ Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (BGG)
 - ▶ §48 Schwerbehindertengesetz
 - ▶ §10 Abs.1 Satz 1 des Schulgesetzes
 - ▶ §3 Abs. 5 des Schulgesetzes
 - ▶ §33 Abs. 4 der Grundschulordnung
 - ▶ §2 Abs. 2 der Übergreifenden Schulordnung
 - ▶ §50 Abs. 4 der Übergreifenden Schulordnung

Nachteilsausgleich

- ▶ Zielsetzung: keine Bevorzugung durch geringere Leistungsanforderung, sondern kompensierende – aber inhaltlich zielgleiche – Gestaltung der Leistungssituation
- ▶ Formlose Antragstellung bei Schulleitung
- ▶ Eintrag in Schulakte sicherstellen für zentrale Prüfungen ab Klasse 10
- ▶ Es erfolgt kein Eintrag auf Schulzeugnis
- ▶ Unterschiedliche, immer individuell abgestimmte **Möglichkeiten der Umsetzung** (z.B. Zeitzugaben, modifizierte Aufgabenstellung, individuelle Pausenregelungen, Einsatz von Notebook etc.)

Eingliederungshilfe

Sozialgesetzbuch, Achtes Buch (SGB VIII) Kinder- und Jugendhilfe

§ 35A Eingliederungshilfe für seelisch behinderte oder von seelischer Behinderung bedrohter Kinder und Jugendliche

- ▶ Anspruch: wenn Personen nicht nur vorübergehend (mind. 6 Monate) geistig, seelisch oder körperlich wesentlich behindert oder von einer solchen Behinderung bedroht sind
- ▶ Aufgabe: eine drohende Behinderung zu verhüten (**Prävention**) oder die Folgen einer Behinderung zu beseitigen oder zu mildern (**Rehabilitation**)
- ▶ Zielsetzung: Eingliederung in die Gesellschaft sowie Befähigung zu einem weitgehend selbständigen Leben (**Integration**)
- ▶ Antragstellung: über zuständiges Jugendamt mit ärztlichen Attest (Gefahr der seelischen Behinderung)

Tic-Störungen & Tourette-Syndrom





Hand in Hand für eine frühzeitige Diagnostik & Therapie, Aufklärung & Toleranz

unter Mitarbeit von


Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl Hannover
Prof. Dr. Aribert Rothenberger Göttingen
Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst Freiburg
Prof. Dr. Helge Topka München
Prof. Dr. Veit Roessner Dresden
Prof. Dr. Alexander Münchau Hamburg
Prof. Dr. Andrea Ludolph Ulm
PD Dr. Irene Neuner Aachen
Dr. Christos Ganos Hamburg



F·M·A Psychiatrie & Psychotherapie



Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.




Tic-Störungen & Tourette-Syndrom 1 + 2


Zwei interaktive modulare Fortbildungsmedien für Ärzte und approbierte Therapeuten

unter Mitarbeit von

Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl Hannover
Prof. Dr. Aribert Rothenberger Göttingen
Prof. Dr. Ludger Tebartz van Elst Freiburg
Prof. Dr. Helge Topka München
Prof. Dr. Veit Roessner Dresden
Prof. Dr. Alexander Münchau Hamburg
Prof. Dr. Andrea Ludolph Ulm
PD Dr. Irene Neuner Aachen
Dr. Christos Ganos Hamburg



Als cme-zertifizierte Veranstaltungen von der Bayerischen Landesärztekammer mit Fortbildungspunkten anerkannt



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e.V.

c/o Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Zentrum für Seelische Gesundheit
Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie
und Psychotherapie
Carl-Neuberg-Str. 1
30625 Hannover

info@tourette-gesellschaft.de

www.tourette-gesellschaft.de

